

WISSENSBUCH N°05 | WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

DIGITALE WISSENSPLATTFORM FÜR ELTERN UND FACHPERSONEN



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

IMPRESSUM

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**
Poststrasse 5, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Konzept
Manuela Stier, Anna Birkenmeier

Gestaltung/Reinzeichnung
Becker – Büro für Markenidentität,
Rieden

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Titelbild
Foto: Thomas Suhner,
www.fotograf4you.ch
Model: Gabriel, Wolf-Hirschhorn-
Syndrom

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
November 2022

WISSENSVERMITTLUNG IM FOKUS

Geschätzte Leserinnen und Leser

Die Diagnose «Seltene Krankheit» zieht betroffenen Familien den Boden unter den Füßen weg, sie finden sich nach einem ersten Schock in einer unbekannteren Welt wieder. Diese ist von administrativen und organisatorischen Herausforderungen geprägt. Welche Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen gibt es? Worauf haben sie Anspruch und wer führt sie durch diesen unbekannteren Dschungel? Wie haben andere betroffene Familie diese enorme Aufgabe gemeistert?

Mit unserem 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen», welches in Anlehnung an unsere neue digitale KMSK Wissensplattform entstand, geben wir (neu) betroffenen Familien und Fachpersonen ein nachhaltig wirkendes Hilfsinstrument zur Hand. Die KMSK Wissensplattform ist auf Initiative des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und in enger Zusammenarbeit mit unseren 710 betroffenen KMSK Familien, der ZHAW Winterthur, der HES-SO Wallis und tollen Fachpersonen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» entstanden. Möge diese geballte Kraft an Wissen und Erfahrung den Eltern der rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz den oft beschwerlichen Alltag etwas erleichtern, um mehr Zeit für sich und ihre Familie zu schaffen.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und des 5. Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Neurologinnen, Augen- und Ohrenärzte, Therapeutinnen, Psychologen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen sowie die Medien und die breite Öffentlichkeit.

Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlichst bei den portraitierten Familien, den langjährigen Netzwerkpartnern, den Sponsoren und den Fachpersonen. Unser Dank gilt auch den motivierten Journalistinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Anliegen und Emotionen der vierzehn betroffenen Familien eingefangen haben. Dieses grosse und nachhaltig wirkende soziale Engagement von allen Beteiligten für die betroffenen Familien berührt uns immer wieder.

Herzlichst

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK, Direktorin
Institut Medizinische Genetik
der Universität Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, seit 2020 Vorstandsmitglied / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Simon Grossenbacher, seit 2022 / Prof. Dr. Dr. Christian Wunderlin, seit 2022

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

BESUCHEN SIE
UNSERE KMSK
WISSENSPLATTFORM!



WAS CUBA NICHT WEISS: ER HAT EINEN JOB. ER PASST AUF NOAN AUF!

Noan und seine Familie haben schwere Zeiten durchlebt: Noan hat das Li-Fraumeni-Syndrom, zusätzlich ist er von Epilepsie betroffen. Seit Labrador Cuba eingezogen ist, geht es Noan viel besser. Auch die Treffen mit anderen betroffenen Familien erleben alle als grosse Unterstützung: «Der Austausch ist wichtig, man kann sich nicht alle Informationen selber holen», sagt Florian, Noans Vater.



Vor zehn Monaten sind Noan, seine Schwestern Mila und Lua sowie ihre Eltern Deike und Florian «auf den Hund» gekommen. Cuba heisst der gelbe Labradorrüde mit treuherzigen, samtbraunen Augen, der seither zur fünfköpfigen Familie gehört. Was Cuba nicht weiss: Er ist nicht nur zum Spass bei seiner Familie eingezogen – er hat einen Job: Er passt auf Noan auf. Der zehnjährige Junge ist von Epilepsie betroffen, und Cuba ist sein Assistenzhund. Noan hat sogenannte Absenzen, während denen er nicht mehr bei sich ist. Manchmal kommen diese Anfälle einzeln, manchmal in Serie. Wenn Cuba spürt, dass sich bei Noan ein Anfall ankündigt, legt er sich auf dessen Füsse, stupst ihn mit der Pfote, leckt ihn am Ohr, am Hals. Noan kommt dadurch schneller aus einer Absenz heraus. Nachts schläft Cuba bei ihm im Bett und checkt, ob alles in Ordnung ist. Eigentlich darf unser Hund alles, was normalerweise nicht erlaubt sei, sagt Florian und schmunzelt. «Das ist uns egal», ergänzt seine Frau. Noan habe weniger Anfälle, seit Cuba bei ihnen sei und wenn er Cuba streichle, würde Noan schneller ruhig. Auch beim Autofahren hilft Cuba: Noan kann nur mitfahren, ohne dass es ihm schlecht geht, wenn sein vierbeiniger Freund neben ihm sitzt. Überhaupt hat sich das Leben der sympathischen Familie, die in einem ruhigen Zürcher Aussenquartier wohnt, sehr verbessert, seit der Hund bei ihr ist. Der junge Rüde mache einerseits viel Quatsch, andererseits sei er sehr sensibel auf Stimmungen und eine grosse Hilfe für Noan sowie für die ganze Familie. «Er kam zu uns», sagt Florian nachdenklich, «als wir auf dem absoluten Tiefpunkt waren.»

Deike, 40, ist Pflegefachfrau und arbeitet heute in einer Praxis für Endoskopie, Florian, 43, hat Wirtschaft studiert und ist Marketingexperte bei einem internationalen Pharmaunternehmen. Ihr erstes Kind, Mila, wurde vor 12 Jahren geboren, Noan, um den es in diesem Porträt hauptsächlich gehen soll, zwei Jahre später, und Lua ist sechs.

Hormonbildender Tumor als Ursache

Dass Noan sich nach der Geburt anders entwickelte als seine grosse Schwester, war früh zu erkennen. Die Ärzte beruhigten die Eltern: Jedes Kind entwickle sich im eigenen Tempo. Als Noan jedoch etwas mehr als ein Jahr alt war, veränderte er sich. Mit einem Mal wuchs der Junge schnell und hatte Akne, «wie in der Pubertät», sagt sein Vater. Im Zürcher Kinderspital wurde er intensiv untersucht, unter anderem wurde ersichtlich, dass er laut seinem Handrücken körperlich rund vier Jahre voraus war. Es wurde eine Fehldiagnose gestellt, der kleine Patient erhielt Steroide. Deike sagt, «es wurde damit nicht besser, im Gegenteil». Kurze Zeit spä-

ter wollten die Ärzte dringend ein MRI machen. «Warum ein MRI?», fragte die junge Mutter, die als Fachfrau sofort eine dunkle Ahnung hatte: «Wonach sucht ihr? Nach einem Tumor?» Am anderen Tag wurde dieser Tumor dann auch gefunden, an der Nebenniere. Er war rund 7cm lang und – so meinten die Ärzte zu Beginn – wohl gutartig. Der Tumor war hormonbildend und somit die Ursache für die körperlichen Veränderungen von Noan. Über eine Woche musste die Familie mit bangem Herzen auf den definitiven Bescheid warten, bis die Onkologin eine schreckliche Nachricht überbrachte: Der Tumor war bösartig. Deike: «Dennoch waren weder Chemotherapie, noch Bestrahlung vorgesehen. Man erklärte uns, deren Nebenwirkungen wären grösser als ihr Nutzen.» Noan wird seither im Kispi engmaschig betreut. Die sehr gute Nachricht: Seit achteinhalb Jahren ist der Junge rezidivfrei.

«Es zog uns den Boden unter den Füssen weg»

2019 wurde bei Noan ein Gentest gemacht. Der Onkologin, die Noan betreut, hatten seine Entwicklungsverzögerung sowie der Krebs keine Ruhe gelassen. Als die Eltern die Unterlagen der Krankenkasse für eine Kostengutsprache in den Händen hielten, fielen sie aus allen Wolken. Die Genetiker vermuteten das Li-Fraumeni-Syndrom (LFS). Die Recherche im Internet riss ihnen den Boden unter den Füssen weg. Der letzte Funken Hoffnung wurde im März 2019 durch die bestätigte Vermutung geraubt.

Das Li-Fraumeni-Syndrom ist ein seltenes Krebsprädispositionssyndrom, das durch das frühe Auftreten mehrerer primärer Krebsarten wie Brustkrebs, Weichteil- und Knochensarkome, Hirntumore und Nebennierenrindenzarzinom, Leukämien sowie andere Krebsarten gekennzeichnet ist. Weder seine Eltern noch seine Schwestern haben den Gendefekt, er wurde also nicht vererbt, sondern ist eine sogenannte de-novo-Mutation.

Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft bei der Bewältigung

Deike erzählt: «Nach dem ersten Schock haben wir versucht, andere betroffene Familien zu finden. In Deutschland sind wir auf den LFSA e.V. gestossen, der bald darauf ein Familientreffen an der an der Medizinischen Hochschule Hannover organisierte. Wir erhielten dort viele Informationen, lernten forschende Ärzte kennen, andere Betroffene und Familien.» Da Deike bereits seit 2016 in einer Gruppe für Eltern mit entwicklungsverzögerten Kindern war und den Austausch über die Jahre hinweg als sehr wertvoll empfunden hatte, beschloss sie 2020, eine LFS-Regionalgruppe in Zürich zu gründen.

«Der Austausch mit anderen betroffenen Familien hat uns die Sorgen vor der Zukunft genommen.»

DEIKE, MUTTER VON NOAN

Warum empfehlen Deike und Florian Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten unbedingt Anschluss in einer entsprechenden Gruppe zu suchen? Florian: «Der Austausch ist wichtig, man kann sich nicht alle Informationen selbst suchen.» Als Eltern sei man zwar in permanentem Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten, die einen fachlich gut beraten, und trotzdem ist man bei vielen Themen oft auf sich allein gestellt. Das sei vor allem auch psychisch eine enorme Belastung, ergänzt Deike. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern habe ihnen durch schwere Zeiten geholfen und auch Sorgen vor der Zukunft genommen.

Nichts half gegen die Epilepsie

Bei Noan wurde ein weiterführender Test gemacht. Ein Jahr musste die Familie auf das Resultat warten, bis sie erfuhr, dass ein weiterer Gendefekt entdeckt wurde, von dem lediglich rund 50 Fälle weltweit zurzeit bekannt sind. Dieser Gendefekt kann zu Entwicklungsverzögerungen, Autismus, ADHS oder auch Epilepsie führen. Bei einer neurologischen Abklärung 2020 bestätigte sich der Verdacht der Epilepsie.

Ein Jahr lang versuchte man die Epilepsie medikamentös einzustellen. Nichts half, im Gegenteil. Es ging ihm immer schlechter. Er veränderte sich, wurde aggressiv, depressiv, am Schluss beinahe dement, erinnern sich seine Eltern. «Wir waren so verzweifelt. Er hatte minutenlange Anfälle trotz der Medikamente. Auch in der Schule. Am Schluss konnte Noan nicht mal mehr eins plus eins zusammenzählen. Wir kannten unser Kind nicht mehr. Die ganze Familie war am Anschlag wie noch nie zuvor.»

Cuba leistet Grosses

Deike und Florian suchten neben den Medikamenten nach ergänzenden Möglichkeiten und stiessen auf den Verein EpiDogs for Kids, der Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern bei der Anschaffung und Ausbildung von Epilepsie-Begleithunden unterstützt. Durch den Verein lernten Deike, Florian und ihre Kinder andere Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern

kennen. «Nicht nur wir als Eltern können uns austauschen, auch die Geschwister und betroffenen Kinder haben dazu die Möglichkeit. Das ist sehr wertvoll. Dabei verbindet uns nicht nur das Thema Epilepsie, sondern auch die Hunde.» Ja, die Epidogs – sie können unglaublich viel dazu beitragen, dass es den betroffenen Familien besser geht: «Wir hätten uns nie vorstellen können, was Cuba zu leisten vermag», sagt Florian und streichelt dem Labrador über den Kopf. «Gell, wir sind so froh, dass wir dich bei uns haben.»

TEXT: CHRISTINE MAIER
FOTOS: SANDRA MEIER



KRANKHEIT

Das Li-Fraumeni-Syndrom ist ein seltenes Krebsprädispositionssyndrom, das durch das frühe Auftreten mehrerer primärer Krebsarten wie Brustkrebs, Weichteil- und Knochensarkome, Hirntumore und Nebennierenrindencarcinom, Leukämien sowie andere Krebsarten gekennzeichnet ist.



KMSK WISSENS- PLATTFORM

Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Austausch mit betroffenen Familien» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch



INHALT

GRUSSWORT

- 11 **DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ DURCH WISSENSTRANSFER STÄRKEN**
Philomena Colatrella, CEO CSS

KMSK WISSENSPLATTFORM – IDEE UND UMSETZUNG

- 12 **DIGITALE KMSK WISSENSPLATTFORM ENTLASTET BETROFFENE FAMILIEN**
Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

WISSENSTRANSFER

- 15 **DIE FÖRDERUNG DES WISSENSTRANSFERS SCHAFFT GROSSEN NUTZEN**
Prof. Dr. Jean-Marc Piveteau, Rektor Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

- 16 **ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR
BETROFFENE FAMILIEN**
Irene Weber-Hallauer, Regionale Geschäftsführerin Procap March-Höfe

- 18 **SCHNELLER ZUGRIFF AUF RELEVANTE INFORMATIONEN FÜR FAMILIEN**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Direktor Forschung & Lehre,
Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Leiter Abteilung für
Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung, seit 2014 Vorstandsmitglied beim Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

- 19 **ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Liste aller Zentren in der Schweiz und Hotlines

WEG ZUR DIAGNOSE

- 20 **JOLINE – DUANE-SYNDROM TYP 1, HIRN-HAMARTOM,
VERFRÜHTE PUBERTÄT**
Die erste Diagnose war zu verkraften, die zweite erschütterte
die junge Familie

ANLAUFSTELLEN – WEG ZUR DIAGNOSE

- 24 **DR. MED. IRÈNE DINGELDEIN**
Fachärztin FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe, Kinder- u.
Jugendgynäkologie, Praxis und Belegsärztin Lindenhofgruppe,
Past-Präsidentin Gynécologie Suisse

- 25 **DR. MED. TOBIAS IFF**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt
Kinderneurologie, Zentrum für Kinderneurologie AG, Zürich

- 27 **PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität
Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 28 **ELENA SOFIA – IDIC-15-SYNDROM**
Institutionen, die sich für Inklusion einsetzen, sollten zur Norm werden

ANLAUFSTELLEN – EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 32 **THORGE BOES**
Sozialpädagoge, Resilienzförderung bei Familien mit Kindern mit Behinderung

- 33 **LIC. PHIL. SABRINA BÜHLER-POJAR**
Psychologin, betroffene Mutter

- 35 **DR. MED. CHRISTOPH HAMANN**
Leiter Kinder- und Jugendpsychosomatik, Inselspital Bern, Kinderklinik Bern

AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 36 **NOAN – LI-FRAUMENI-SYNDROM UND MUTATION SETD1B**
Was Cuba nicht weiss: Er hat einen Job. Er passt auf Noan auf!

ANLAUFSTELLEN – AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 39 **PATRIZIA KASMAN**
Sozialarbeiterin FH, Care Management, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

- 41 **MARISA WIDMER**
Betroffene Mutter, Pilotprojekt regionale KMSK Familien-Treffen

ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 42 **OLIVIA – AICARDI-SYNDROM**
Viele Assistenzstunden – aber kein geeignetes Personal

ANLAUFSTELLEN – ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 45 **SABINA DI GIUSTO**
Regionalleiterin, Stiftung Joël Kinderspitex, Schweiz

- 46 **ANJA GESTMANN**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Aargau-Solothurn

- 47 **ORLANDA VETTER**
Geschäftsführerin, Ronald McDonald Haus Stiftung Bern

- 48 **FABIENNE JENNI**
Sozialarbeiterin, Pro Infirmis Zug

FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 49 **MARWIN LIO – KBG-SYNDROM (ANKRD11)**
Marwin kennt keinen Schmerz, keine Grenzen und Gefahren

ANLAUFSTELLEN – FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 52** **ROBIN MINDELL**
Psychotherapeut, Stellenleitung, Spielzeit Psychotherapie Zürich
- 53** **DORIS THOMANN**
Mutter und Grossmutter von einer betroffenen Tochter und zwei Enkelkindern
- 55** **PROF. DR. SILKE WIEGAND-GREFE**
Professur für Klinische Psychologie – Psychodynamische Therapie, MSH Medical School Hamburg

VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 56** **VALENTIN – KEINE DIAGNOSE**
Dramatische Situation: Von der KESB droht ein Kindsentzug

ANLAUFSTELLEN – VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 59** **DIETER WIDMER**
Geschäftsführender Direktor, IV-Stelle Kanton Bern, Autor des Buchs
«Die Sozialversicherung in der Schweiz»
- 60** **MARTIN BOLTSHAUSER**
Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz
- 61** **FRANZISKA VENGHAUS-EISTERER**
Juristin, AXA-ARAG Rechtsschutzversicherung

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 62** **FIORA – RETT-SYNDROM**
Fiora und die Delphine

ANLAUFSTELLEN – FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 66** **FLORENCE EUGSTER UND KARIN HELBLING**
Sozialberatung, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- 67** **SIMON GROSSENBACHER**
Betroffener Vater, Vorstandsmitglied Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 68** **MALEA – PRADER-WILLI-SYNDROM**
Das Leben ist (k)eine Kugelbahn

ANLAUFSTELLEN – THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 71** **MARCO CAMUS**
Vorsitzender der Geschäftsleitung Stiftung Ilgenhalde

72 **SIMONE KOHBERG**
Geschäftsführerin KOSYS Group, Delphineos Therapie

73 **FRANZISKA SPREITLER**
Physiotherapeutin, Leiterin Therapien Kinder-Reha Schweiz,
MSc Neurorehabilitationsforschung, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

FREIZEIT UND AUSZEIT

74 **DIEGO & ELIO – PARTIELLE TRISOMIE 18, PARTIELLE MONOSOMIE 21,
OSTEOGENESIS IMPERFECTA TYP 1**
Endlich Ferien! Ein Abenteuer mit offenem Ausgang

ANLAUFSTELLEN – FREIZEIT UND AUSZEIT

77 **HANNI KLOIMSTEIN**
Stv. Geschäftsführerin und Bereichsleiterin Sport & Entwicklung,
Plusport Behindertensport Schweiz

78 **THOMAS ERNE**
Geschäftsleiter, Stiftung Cerebral

79 **PATRIC VOGEL**
Hotelier und Gastgeber, Märchenhotel Braunwald

KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

80 **ALENIA – KEINE DIAGNOSE**
Wo bleibt die schulische Integration, wenn man trotzdem um alles kämpfen muss?

ANLAUFSTELLEN – KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

84 **MARION HEIDELBERGER**
Schulleiterin Steinmaur, für integrative Förderung

85 **PROF. DR. MELANIE WILLKE**
Professorin für Bildung, Institut für Behinderung und Partizipation, Interkantonale
Hochschule für Heilpädagogik Zürich, HfH

87 **SARAH WABNITZ**
Geschäftsleiterin, Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

88 **NORINA – PALLISTER-HALL-SYNDROM**
Die Mutter plant die Termine möglichst um ihren Arbeitsalltag herum

ANLAUFSTELLEN – VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

91 **GIULIANO GRASSI**
CEO und Inhaber, Grassi Koch AG

92 **LIC. IUR. ORLANDO MEYER**
Anwalt für Arbeitsrecht

93 **SVEN M. FURRER**
Dipl. Wirtschaftsinformatiker FH, Leiter Application Services, Helsana AG

JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 94 **ELIA – DRAVET-SYNDROM**
In der Schweiz sind rund 250 Menschen vom Dravet-Syndrom betroffen,
einer davon ist Elia

ANLAUFSTELLEN – JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 97 **COLETTE RYMANN**
Geschäftsleitung, Stiftung Wagerenhof
- 98 **LUKAS FISCHER**
Sozialpädagoge FH, Leitung Kommunikation, Mathilde Escher Stiftung
- 99 **CHRISTIAN KÄTTERER**
Leitender Arzt, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie

PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 100 **NERINA – PULMONALE HYPERTONIE, 2020 VERSTORBEN**
Kinder sterben nicht – und was, wenn doch?

ANLAUFSTELLEN – PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 103 **SIMONE KELLER**
Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau,
Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei
der Kinderklinik des Inselspitals Bern
- 104 **ANNYETT KÖNIG**
Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege, Inselspital Bern,
Familientrauerbegleiterin Verein Familientrauerbegleitung
- 105 **CARLA FORTUNATO**
Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie,
Kantonsspital Aarau AG

VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 106 **JAEL – RARS2 (ARGINYL-TRNA SYNTHETASE 2, MITOCHONDRIAL)**
Jaels Kindheit ist geprägt von zahlreichen Spitalaufenthalten

ANLAUFSTELLEN – VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 110 **MICHELLE MILLER**
Stationsleiterin, Notfall für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Baden,
Departement Pflege

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – WWW.KMSK.CH

- 111 **FACTS / FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG / FAMILIEN VERBINDEN**
WISSENSVERMITTLUNG / MEDIENPRÄSENZ